# Лыткина О.А., канд. психол. наук, Амелина Н.В., Петрова И.А., Потехина Е.В.

# АЗБУКА

для родителей неслышашего малыша

Институт социальных отношений Калужского государственного университета им. К.Э. Циолковского Калуга 2010

#### Составители:

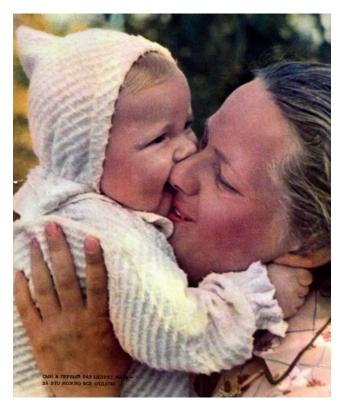
Лыткина Ольга Алексеевна, канд. психол. наук, Амелина Наталья Валерьевна, Петрова Ирина Александровна, Потехина Елена Владимировна.

#### Азбука для родителей неслышашего малыша.

- Калуга: ИСО КГУ им. К.Э. Циолковского, 2010. - 30 с.

Калужская область с 2007 г. в рамках реализации приоритетного национального проекта «Здоровье» приступила к проведению обязательного аудиологического скрининга детей. Данная диагностическая система патологии слуха новорождённых и детей 1-го года жизни, позволяет впервые минимизировать деструктивный интервал развития каждого ребёнка с нарушением слуха и семей Калужской области, имеющих таких детей.

Впервые предлагается распространить систему региональной помощи и поддержки на семьи, имеющие детей группы риска - детей со слабыми потерями слуха и односторонней тугоухостью (глухотой). Пособие может представить практический интерес: для родителей ребёнка от 0 до 1 года с нарушениями слуха, для практиков региональных служб помощи и поддержки таких семей и детей.



Каждую женщину, где бы она ни жила, какое бы небо ни раскинулось над ней (низкое и темное или высокое и прозрачное), чем бы ветры не наполняли её жизнь (колкими снежинками или душистыми медвяными ароматами), природа одарила светлым и неистребимым, радостным и тревожным чувством - чувством материнства.

Чувство материнства расцветает в душе будущей матери иногда незаметно и постепенно, иногда внезапно и требовательно, но явление его для каждой женщины неизбежно и естественно, как смена времён года, цветение садов, любовь, как сама жизнь.

Люди давно уже всё знают о деторождении, и все-таки, когда в первый раз мать увидит своего ребёнка - миг этот непостижимый. И независимо от того, будут ли на следующий день цветы и улыбки или мать одна в тишине удивленно и благодарно прижмет к себе свое дитя, — все равно для нее это праздник, огромный, особенный, неповторимый праздник.

Сколько удивительного, неповторимого привносит ребёнок в дом! Первая улыбка, первые звуки, первые шаги и т.д. Все эти первые разы — бесценные моменты сопереживания с ребёнком начала освоения им нового, бескрайнего мира родители всю жизнь хранят их в сокровищнице семейной памяти.

Разумеется, не одни только восторги уготованы материнской, родительской судьбой. Маленькие дети нуждаются в неустанной заботе, в горячем пристальном внимании к себе, они требовательны и жадно поглощают время взрослого человека.

В одной из восточных поговорок сказано: «Один ребенок — цветок, много детей — это сад». Пусть каждый из цветков сада жизни в полной мере будет наделён теплом и светом материнской любви. Пусть каждый из них будет одарен вниманием, заботой близких и родных людей. Пусть каждый ребёнок будет ощущать свою неповторимость и бесценность. Пусть цветут эти сады на нашей земле!

# Уважаемые родители!

Если в вашей семье растет глухой ребенок, дайте ему возможность с самого раннего возраста получать информацию всеми клеточками его тела и задействуйте при этом все его способности. В каждом ребенке от рождения заложен большой интеллектуальный потенциал, и даже если он не слышит, не видит или страдает от какого-либо недуга, он все равно тянется к познанию, потому что это природная, инстинктивная потребность человека.

Существуют различные методы, системы обучения и развития детей с устные системы последовательным нарушениями слуха: методы, c использованием различных речевых средств, билингвистическая система и др. Родителям необходимо познакомиться со всеми существующими методами и системами обучения и развития, постараться понять их суть и представить себе возможный конечный результат. Но каждый из методов, в силу особенностей развития глухого ребенка, предусматривает обязательное использование наглядного дидактического материала; поскольку у малыша с недостатками слуха преобладает зрительное восприятие, ему необходимо для развития словарного запаса иметь огромное количество картинок (чтобы повторять и закреплять новые знания, он должен постоянно видеть их перед глазами).

Корсун С.В., Гинзберг И.А. Азбука для неслышащего малыша. -М.: ОЛМА-ПРЕСС Звёздный мир, 2005. – 127с.

Книга «Азбука для неслышащего малыша» - это попытка собрать воедино весь материал, который использовался в процессе занятий дома с глухим малышом с самого раннего возраста (включая наглядный материал, упражнения на развитие внимания, памяти, мышления, логики, моторики, изобразительной деятельности, координации движений и др.).

Какой бы метод или систему обучения и развития вы ни выбрали для своего малыша, не ограничивайте каналы поступления информации, используйте все пять органов чувств, через которые внешние факторы действуют на мозг. Если слух не может полноценно выполнять свои функции, обязательно используйте слуховые аппараты, потому что многие дети без них не слышат себя, своей собственной речи. Формируйте и развивайте остаточное слуховое восприятие, от этого во многом зависит формирование речевой функции. А активное включение в процесс познания зрения, осязания, вкуса и обоняния будет способствовать как общему развитию ребенка, так и развитию речи.

Слышащие родители могут заниматься со своим малышом речевым развитием самостоятельно, лишь консультируясь с сурдопедагогом, а родители со сниженным или потерянным слухом (как в случае автора и художника данной книги) независимо от уровня владения речью могут достаточно успешно:

- развивать у малыша внимание, память, логику, моторику;
- заниматься с ним изобразительной деятельностью, физкультурой;
- обучать работе с предметами.

В занятиях по развитию произносительных навыков помогут специалисты-сурдопедагоги.

Если в семье как средство общения используется жестовая речь, то ребенок со временем овладеет ею, и она станет одним из помощников, но всегда сопровождайте жесты словом — устным, письменным (табличкой) и дактильным (пальцевым), а также требуйте этого от ребенка, чтобы не допустить снижения развития звуковой речи.

На успешное овладение устной речью влияет использование в общении всех имеющихся языковых средств, в том числе мимики (выражение лица), естественных жестов и дактильной азбуки, поэтому в книге изображены жесты и текст продублирован на дактиле.

Пока ребенок мал, и у вас нет возможности полноценно разговаривать с ним, своей выразительной мимикой, дактилем, естественными жестами вы заполните на некоторое время этот дефицит общения. Чем раньше малыш начнет использовать их в своем общении, тем полнее и точнее он сможет выражать эмоции и чувства, показывая свое отношение к происходящему и ко всему увиденному.

Не бойтесь естественных жестов и мимики лица — овладение ими способствует как общему, так и речевому развитию. Например, прося игрушку у ребенка, говоря ему: «Дай!», прикладывайте табличку с написанным словом к лицу, но так, чтобы были видны губы, а естественным жестом (вытянутая рука со сгибающейся ладонью), мимикой и интонацией подчеркивайте свою просьбу; так же поступайте, давая игрушку и говоря: «На!». Но чтобы ребенок понял значение этих слов и начал ими пользоваться, не давайте ему по первому требованию то, что он просит, показывая пальцем на предмет, — как бы он ни обижался и ни капризничал, важно, чтобы он не только показывал пальцем, но и произносил голосом.

У глухого ребенка нелегко выработать естественное речевое поведение: он не слышит и поэтому не понимает, зачем ему это нужно; он постоянно желает облегчить для себя форму общения, ведь это легче и быстрее. Но не допускайте этого, пусть это будет получаться нечетко, но у ребенка должна выработаться привычка все проговаривать.

Самое главное — добиться, чтобы ребенок понимал смысл произносимых слов, чтобы речь стала его потребностью. Сначала это будет лепет — неясные слоги и слова, потом более четкие, поставленные специалистом звуки, однако, если не будет постоянных упражнений дома, речь будет невнятной. Ведь специалист занимается с ребенком всего 30 минут, а родители могут и должны посвящать занятиям остальную часть дня.

Все составные механизмы развития ребенка взаимосвязаны, и при исключении одного элемента система не работает. Чтобы малыш начал говорить, недостаточно просто «поставить звуки», необходимо дать представление о цвете, форме, величине окружающих предметов.

Ребенка полутора или двух лет трудно представить себе занимающимся, спокойно сидящим за столом и выполняющим задания, поэтому используйте любые моменты и места для ваших занятий, игр и общения. Везде, где бы вы ни были, обращайте внимание вашего малыша на все, что его окружает, и повторяйте, повторяйте и еще раз повторяйте.

Если развивающую информацию через слуховой анализатор слышащий ребенок получает в течение дня, постепенно вникает и запоминает ее без

особого труда, то глухому ребенку нужны постоянные занятия и наглядное использование полученной информации в бытовых условиях. Даже если на занятиях со специалистом ребенок много раз повторяет какое-то слово или понятие, то его смысл, значение, его произношение и многократное повторение можете дать только вы, родители, и никто другой. Чем больше вы разнообразите деятельность малыша, тем более успешным и разносторонним будет его развитие.

Обозначайте словами любое действие, предмет, его качества, проговаривайте и объясняйте все, что делаете. Но не обрушивайте на него потока слов, говорите лишь те слова, понятия которых вы хотите сформировать, и так, чтобы ребенок воспринимал их зрительно и на слух. Объясняйте все в доступной для ребенка форме с использованием уже знакомых ему слов. Благодаря этому обогащается словарный запас ребенка, и малыш начинает ориентироваться в предметных действиях.

Для глухого малыша упражнения-игры на развитие внимания, памяти, мышления, логики, моторики, координации движения, изобразительные и музыкальные занятия не менее важны, чем упражнения по развитию речи. Используйте для игр и занятий дома разноцветные кубики, пирамидки, мозаики, разнообразные конструкторы, сначала с крупными деталями, а потом и с мелкими. Чтобы ваш малыш все это полюбил и получал удовольствие, надо привить ему интерес к игре и процессу обучения. Когда есть интерес, тогда процессы восприятия и запоминания происходят значительно быстрее.

Известно, что рецепторы органов речи находятся на кончиках пальцев, поэтому обязательно включайте в занятия упражнения из пальчиковой гимнастики. Для этих целей будет полезна и дактильная (пальцевая) азбука — на ранних этапах она облегчает формирование словесной речи, поскольку для глухого малыша она легче в применении и позволяет за более короткий срок накопить достаточный объем слов, овладеть звукобуквенным составом слова, а значит, и читать.

Особенностью почти всех глухих малышей является нарушение координации движений, поэтому физическими упражнениями не стоит пренебрегать, тем более, что малышам доставляет удовольствие двигаться.

Составляйте для себя заранее план занятий на день, чередуйте упражнения и старайтесь их разнообразить, вводите каждый день какой-то новый элемент — детям необходимы перемены. Не отчаивайтесь, если не все будет получаться, рано или поздно ваши совместные усилия принесут плоды. Всегда поощряйте и хвалите ребенка, не ругайте, если он ошибется, а мягко, без раздражения поправьте. Он обязательно усвоит все то, что вы будете ему давать, и со временем покажет, что запомнил; главное, постоянно закрепляйте полученный ребенком материал.

Важно не торопить малыша с ответом — делайте столько, сколько успеете от запланированного. Лучше закончить занятие прежде, чем оно успеет надоесть ребенку. Главное, чтобы он получал удовольствие и сам захотел потом вернуться к нему. Но если ребенок капризничает, плохо себя чувствует или хочет чего-то другого, никакое занятие не принесет пользы. Малыш должен быть здоровым, довольным, жизнерадостным. Исключайте

принуждение, но и не потакайте ему, позволяя все, что угодно, выполняя любое желание.

Постарайтесь выработать в вашей семье единые требования к ребенку, создайте атмосферу свободы и радости творчества.

**От** вашей целенаправленности и организованности зависит то, каким он вырастет.

Гинзберг Ирина Алексеевна, сурдопереводчик МГТУ им. Н.Э. Баумана



### Введение

В Калужской области, в новых условиях системы точной диагностики проблем слуха у новорождённого, ребенок с поражением слуха имеет все шансы, как для нормального развития, так и в будущей полноценной социальной реабилитации и интеграции, если:

- 1. К моменту выписки из роддома новорожденного (по отрицательным результатам универсального аудиологического скрининга) будет определена система медико-психологической поддержки родителей в форме пошаговых рекомендаций.
- 2. До 3 месяцев жизни для новорожденного исчерпывающе будет проведён аудиологический скрининг.
- 3. **До 4 месяцев** будет оформлена соответствующая статусная документация на инвалидность, позволяющая:
- а) вовремя и правильно подобрать, индивидуально настроить два слуховых аппарата;
- б) вовремя выстроить систему плодотворного сотрудничества, по поддержке полноценного развития ребёнка: родителей, врача-сурдолога, сурдопедагога, психолога, социального работника.
- 4. Будет выстроена аналогичная п.3 система поддержки для детей группы риска детей со слабыми потерями слуха и односторонней тугоухостью.
- 5. Будет выстроена система поддержки семей родителей без проблем слуха, у которых родился ребёнок с проблемами слуха.

Данное методическое пособие для родителей ребёнка в возрасте от 0 до 1 года с нарушениями слуха, составлялось как справочник и библиографический лоцман на пути выстраивания комплексной системы медико-психологической и социально-педагогической поддержки для ребёнка и для его семьи.

Составители методического пособия благодарят за сотрудничество и предоставление информации:

Андреева Л.И. Начальник организационно-методического отдела

Главного бюро медико-социальной экспертизы по Калужской области.

Бондарь Г.В. Зам управляющего Калужского регионального отделения

Фонда социального страхования РФ.

Бычкова О.В. Главный специалист Отдела охраны здоровья матери и ребёнка

Министерства здравоохранения Калужской области.

Володина Н.А. Врач-генетик Отделения генетики Калужской областной детской больницы.

Гинзберг И.А. Одного из авторов книги: Корсун С.В., Гинзберг И.А. Азбука для неслышащего малыша. -М.: ОЛМА-ПРЕСС Звёздный мир, 2005. – 127с.

Марцезовская Г.В. Консультант организационно-методического отдела

Главного бюро медико-социальной экспертизы по Калужской области.

Мировичева С.А. Медсестра сурдологического кабинета (универсальный аудиологический скрининг)

Калужской детской городской больницы.

Растольцева Н.М. Врач-сурдолог сурдологического кабинета (углубленный аудиологический скрининг)

Калужской детской областной больницы.

Ульянова И.В. Главный специалист-эксперт отдела персонифицированного учёта, администрирования

страховых взносов, взаимодействия со страхователями и взыскания недоимки

Управления Пенсионного фонда РФ в г. Калуге

Фокина О.Н. Делопроизводитель организационно-методического отдела

Главного бюро медико-социальной экспертизы по Калужской области.

# Актуальность ранней диагностики проблем слуха

Проблема диагностики тугоухости и глухоты была и остается актуальной как в медицинском, так и в социальном отношении.

За последние годы в мире наметилась тенденция к росту числа больных с нарушениями слуха. По данным Всемирной Организации Здравоохранения на 1000 нормально слышащих детей приходится 1 ребенок с 4-ой степенью двусторонней тугоухости, граничащей с глухотой. Причин, приводящих к увеличению числа детей с тугоухостью и глухотой, много: выявленных - врожденных, связанных с родами и различного рода последствий; около 30% - невыявленных.

В России особенно настораживает положение с контингентом детей и подростков, среди которых число больных с тугоухостью и глухотой превышает 600 тысяч. Картина усугубляется, если к этому числу добавить, превосходящее его число детей группы риска - детей с односторонними и слабыми потерями слуха, т.к. в нашей стране считается, что односторонняя тугоухость не является отклонением от нормы.

По приблизительным расчётам: в Калужской области каждый 10-й ребёнок со статусом инвалидности получил его из-за патологии слуха. Это число увеличивается в год, приблизительно, на 3 человека и (во-первых) в расчёт не берутся дети группы риска - дети со слабыми потерями слуха и односторонней тугоухостью.

Исследователи Института коррекционной педагогики Российской Академии образования акцентируют: •Исследования последних лет показали, что односторонняя тугоухость оказывает серьезное негативное влияние на развитие ребенка. Учёные пришли к выводу — дети, составляющие группу риска, должны: состоять на учете в сурдологопедических кабинета, находиться под систематическим наблюдением, получать необходимую и своевременную коррекционную помощь. •Совершенно необходимо внедрять раннее выявление (с первых месяцев жизни) и реабилитацию нарушений слуха у детей как при двусторонней, так и при односторонней тугоухости; как при сенсоневральной, смешанной, так и при кондуктивной тугоухости; как при тяжелой тугоухости и глухоте, так и при слабой и умеренной.

<u>Во-вторых.</u> Возраст от 0 до 3 лет имеет для малыша принципиальное значение, т.к. особенность его заключается в безграничных возможностях ребенка познавать окружающий мир, овладевать культурой человеческого мышления, общения.

Профессор кафедры детской оториноларингологии РГМУ, доктор мед. наук Сапожников Я.М., считает: •Оптимальный период для начала направленного развития слуховой функции соотносится с самыми первыми месяцами жизни (до 4 месяцев). •Если слуховые аппараты начинают применяться после 9-месячного возраста, аудиолого-педагогическая коррекция бывает менее эффективной. •Лишение ребенка слухоречевой обстановки может оказать необратимое воздействие на последующую способность его использовать возможности своего остаточного слуха. •По данным статистики, нарушения слуха у детей в 82% случаев развиваются на 1—2-м году жизни, т.е. в доречевой период или в период становления речи.

На практике, несмотря на значительные достижения в области ранней диагностики нарушений слуха, дети с проблемами слуха лишь в конце раннего возраста (к 2-3 годам), а нередко только к 7-8 годам, начинают получать целенаправленную коррекционную медико-педагогическую помощь в учреждениях здравоохранения и образования и социальной поддержки. Поэтому у этих детей наблюдается резкое отставание в психофизическом развитии.

В-третьих. Новорождённые с дефектами слуха привносят в жизнь семьи, где родители слышащие, немало трудностей, нередко вызывая кризисы дезадаптации. Состояние хронического стресса приводит к нарушениям в супружеских, родительско-детских взаимоотношениях и отношениях семьи с ближайшим окружением. В итоге семьёй, оказавшейся в тяжёлой жизненной ситуации, совершается самая большая ошибка — пускается бесконтрольно на самотек и развитие ребёнка, и формирование условий его жизнедеятельности.

<u>Вывод:</u> Необходимо формирование принципиально новой системы патронажа семей имеющих детей от 0 до 1 года с нарушением слуха, со стороны медико-, психолого- и социально- педагогических региональных институтов и служб и в основе её должно находиться современное научнотехническое диагностирование.

В связи с этим в Российском научном центре аудиологии и слухопротезирования Минздравмедпрома России был разработан аудиологический скрининг новорожденных (Приказ № 108 от 29.03.96г. «О введении аудиологического скрининга новорожденных и детей 1-го года жизни»).



# Аудиологический скрининг в Калужской области

В 2008-2010 годах в рамках реализации приоритетного национального «Здоровье» России проекта В регионах организован универсальный скрининг детей первого года жизни с аудиологический использованием специального оборудования и применением современных методик обследования. Цель аудиологического скрининга детей первого года жизни - своевременное выявление нарушений слуха у детей раннего возраста и оказания им необходимой, в т.ч. высокотехнологичной медицинской помощи.

Аудиологический скрининг новорожденных и детей 1 года жизни в Калужской области проводят медицинские работники (прошедшие тематическое усовершенствование) родовспомогательных учреждений и сурдологических кабинетов детских поликлиник.

Районы	Оборудованием оснащены:	Когда
Город Калуга	ГУЗ «Калужская областная детская больница»	2008
	(сурдологический кабинет	
	для проведения углубленного скрининга).	
	ГУЗ «Калужская областная больница»	2009
	(областной родильный дом)	
	МУЗ «Калужский городской родильный дом»	2009
	МУЗ «Калужская детская городская больница».	2009
Город Обнинск	ФГУЗ «Клиническая больница № 8» ФМБА России г.	2009
	Обнинска (родильное отделение)	
Бабынинский (п. Бабынино)		
Барятинский (с. Барятино)		
Боровский (г. Боровск)	МУЗ «ЦРБ Боровского района» (родильное отделение)	2009
Дзержинский (г. Кондрово)	МУЗ «Дзержинская ЦРБ» (родильное отделение)	2010
Думиничский (пгт. Думиничи)	The proof of the p	
Жиздринский (г. Жиздра)		
Жуковский (г. Жуков)	МУЗ «Жуковская ЦРБ» (родильное отделение)	2010
Износковский (с. Износки)	The state of the s	
Кировский (г. Киров)	МУЗ «ЦРБ Кировского района» (родильное отделение)	2009
Козельский (г. Козельск)	МУЗ «Козельская ЦРБ» (родильное отделение)	2010
Куйбышевский (п. Бетлица)	, , ,	
Людиновский (г. Людиново)	МУЗ «ЦРБ г. Людиново и Людиновского района»	2009
	(родильное отделение)	
Малоярославецкий (г.	МУЗ «ЦРБ Малоярославецкого района»	2009
Малоярославец)	(родильное отделение)	
Медынский (г. Медынь)	МУЗ «Медынская ЦРБ» (родильное отделение)	2010
Мещовский (г. Мещовск)	-	
Мосальский (г. Мосальск)	МУЗ «Мосальская ЦРБ» (родильное отделение)	2010
Перемышльский (с. Перемышль)		
Спас-Деменский (г. Спас-Деменск)		
Сухиничский (г. Сухиничи)	МУЗ «Сухиничская ЦРБ» (родильное отделение)	2010
Тарусский (г. Таруса)		
Ульяновский (с. Ульяново)		
Ферзиковский (п. Ферзиково)		
Хвостовичский (с. Хвостовичи)		
Юхновский (г. Юхнов)	МУЗ «Юхновская ЦРБ» (родильное отделение)	2010

До конца 2010 года ожидается оборудование для оснащения оставшихся ЛПУ Калужской области, имеющих родильные отделения.

### І этап. Универсальный скрининг

Аудиологический скрининг в Калужской области проводится в соответствии с приказами Минздравсоцразвития России:

(от 28.04.2007г. №307) «О стандарте диспансерного (профилактического) наблюдения ребёнка в течение первого года жизни»;

(от 01.06.10г. № 409н) «Об утверждении Порядка оказания неонатологической медицинской помощи».

### 1-я ступень. Уровень родовспомогательного учреждения.

В родильном доме врачами-неонатологами или медицинскими сестрами, прошедшими специальное обучение, обязательно проводится исследование методом регистрации результатов отоакустической эмиссии (ВОАЭ):

- доношенных новорожденных на 4-е сутки жизни,
- недоношенных новорожденных на 7-е сутки жизни,
- новорожденных с патологией после стабилизации состояния.

У младенца, находящегося в стадии легкого сна, при помощи высокочувствительного микрофона в наружных слуховых проходах регистрируются слабые звуковые колебания, производимые внутренним ухом в ответ на звуковую стимуляцию. Такой метод обследования не вызывает никакого дискомфорта у ребёнка.

Новорожденным, у которых отоакустическая эмиссия зарегистрирована (положительная) и не имеющим факторов риска, дальнейшее исследование слуха не требуется.

Новорожденным, у которых отоакустическая эмиссия не зарегистрирована (отрицательная), необходимо пройти следующую ступень исследования слуха.

Перед выпиской ребенка домой в *Паспорт новорожденного* (медицинский документ, который выдается в родильном отделении при выписке ребенка к месту жительства и содержащий информацию для педиатра о раннем послеродовом периоде, вакцинации, неонатальном, аудиологическом скринингах и т.д.), заносится информация о прохождении им аудиологического скрининга с характером регистрации отоакустической эмиссии (п. 10 Приказа №409н).

Родителями в роддоме получают от представителя ЗАГСа информационную *Памятку* :

Уважаемые родители!

Пенсионный фонд с 2010 года начинает кампанию по регистрации неработающего населения, в том числе детей, в качестве застрахованных лиц в системе обязательного пенсионного страхования. Всеобщей регистрацией в системе обязательного пенсионного страхования будут охвачены все граждане Российской Федерации: новорожденные дети, дети дошкольного и школьного возраста, студенты, безработные, солдаты срочной службы.

Для чего необходима всеобщая регистрация населения?

- 1. Чтобы и государство, и каждый гражданин могли учитывать и оценивать своевременность и объем социальной помощи (пенсионного обеспечения, ежемесячных денежных выплат, состояние индивидуального лицевого счета и т.д.).
- 2. Чтобы иметь возможность позаботиться о будущем своего ребенка, «записав» его в программу государственного софинансирования пенсии.
- 3. Чтобы страховые взносы, которые должны уплачиваться за вашего ребенка, когда он будет работать (например, во время школьных каникул), попадали на его счет, создавая задел для будущей пенсии.

4. В случае необходимости лечения ребенка в другом регионе.

Для этих целей необходим *Страховой номер индивидуального лицевого счета гражданина* (СНИЛС). На основе СНИЛС на территории России предполагается введение единой социальной карты, которая будет использоваться в медицинской, пенсионной, налоговой, транспортной, банковской сферах. Для оформления нужно иметь пакет документов:

• копию Свидетельства о рождении, • копию паспорта родителя.

# 2-я ступень. Уровень отдела персонифицированного учёта, администрирования страховых взносов, взаимодействия со страхователями и взыскания недоимки

# взаимодействия со страхователями и взыскания недоимки Управления Пенсионного фонда РФ в г. Калуге

Г. Калуга, ул. Болдина, 2-а

Ульянова Ирина Владимировна, тел. (8-4842) 50-71-03

После выписки матери и ребёнка из родильного дома, законный представитель ребенка должен явиться в Управление Пенсионного фонда для заполнения анкеты для изготовления *Страхового свидетельства обязательного* 

пенсионного страхования ребёнка.

Районы	Контакты Управлений Пенсионного фонда
г. Калуга	г. Калуга, ул. Болдина, 2а. Тел. 507-103.
Г. Обнинск	г. Обнинск, пр. Ленина, 121. Тел. 9-95-69
Бабынинский	п. Бабынино, ул. Новая, 4. Тел. 2-17-14
Боровский	г. Боровск, ул. Ленина, 20. Тел. 4-35-02
Дзержинский	г. Кондрово, ул. Кооперативная, 3а. Тел. 3-95-15.
Думинический	п. Думиничи, ул. Гостиная, 12. Тел. 9-10-90.
Жуковский	г. Жуков, ул. Советская, 6а. Тел. 2-96-12.
Козельский	г. Козельск, ул. Б.Советская, 55. Тел. 5-02-09.
Людиновский	. Людиново, ул. III Интернационала, 25. Тел. 6-92-00
Малоярославецкий	г. Малоярославец, ул. Радищева, 8. Тел. 2-57-10
Мосальский	г. Мосальск, ул. Советская, 7. Тел. 2-14-46
Кировский	г. Киров, ул. Гагарина, 33а. Тел. 5-31-52.
Медынский	г. Медынь, ул. Карла Маркса, 12. Тел. 2-15-41, 4-51-89
Сухинический	г. Сухиничи, ул. Орла, 104а. Тел. 5-95-21
Ферзиковский	п. Ферзиково, ул. Парковая, 28. Тел. 3-12-97

Жители районов Калужской области, не вошедших в данный список, могут воспользоваться услугами Управления Пенсионного фонда в г. Калуга или любого близлежащего для места проживания семьи.

Срок изготовления документа – <u>1 неделя</u> и получить его может любой законный представитель ребенка.

# 3-я ступень. Уровень в детской поликлинике ЛПУ.

Новорожденные, У которых отоакустическая эмиссия не зарегистрирована (отрицательная) на 1-й ступени, проходят повторное отоларингологии, исследование слуха кабинетах оснашенных В соответствующим оборудованием, в детских поликлиниках ЛПУ по месту жительства - до 3 месяцев жизни.

Информация о прохождении ребёнком аудиологического скрининга с характером регистрации отоакустической эмиссии заносится в *Историю развития ребёнка* (форма 112-у).

Новорожденным, у которых отоакустическая эмиссия зарегистрирована (положительная) и не имеющим факторов риска, дальнейшее исследование слуха не требуется.

Преобразование у большинства новорожденных (более 90%) отрицательной отоакустическая эмиссия, зарегистрированной на 1-й диагностической ступени, в положительную – на 2-й, объясняется различными причинами: попадание в ушки ребёнка околоплодных вод, наличие серной пробки, неврологические нарушения и др.

Новорожденные, у которых отоакустическая эмиссия не зарегистрирована (отрицательная), получают *Направление* на обязательное прохождение следующего этапа исследования слуха.

### <u>II этап.</u> Углубленный скрининг.

Цель: Определить объективный порог слуха.

# 1-я ступень. Уровень областного сурдологического кабинета №305 ГУЗ «Калужская областная детская больница» (Анненки).

Второй этап аудиологического скрининга проводится детям <u>до 3 месяцев</u> <u>жизни</u> в сурдологическом кабинете врачём-сурдологом-отоларингологом высшей категории Растольцевой Натальей Михайловной.

Запись по телефону: 8(4842)59-10-18.

Направлению на 2-й этап подлежат дети:

- родившиеся в родильных отделениях ЦРБ области, не оснащенных в настоящее время оборудованием для проведения универсального аудиологического скрининга (в Паспорте новорожденного отсутствует отметка о проведении аудиологического скрининга методом отоакустической эмиссии);
- если при обследовании новорожденного ребенка на 1-м этапе скрининга в родильном отделении и в детской поликлинике по месту жительства не зарегистрирована отоакустическая эмиссия.

Если при проведении углубленного сурдологического обследования выявляется врожденная двусторонняя тугоухость 4-й степени, пограничная с глухотой – ребенок получает *Консультативное заключение*.

# **2-я ступень. Уровень Министерства здравоохранения Калужской области** Г.Калуга, ул. Пролетарская, 117

Бычкова Ольга Владимировна, т. (8-4842) 71-90-42

На основании Консультативного заключения выдаётся Направление в клинику федерального уровня для дальнейшего обследования и определения тактики лечения (если рекомендовано, то будет проведён подбор слуховых аппаратов).

# 3-я ступень. Уровень в детской поликлинике ЛПУ.

На основании Консультативного заключения врачебная комиссия детской поликлиники ЛПУ по месту жительства выписывает ребёнку *Направление* в Педиатрический филиал ФГУ Главного бюро медико-социальной экспертизы по Калужской области.

Педиатрический филиал	Обслуживаемые районы	
№5.г. Калуга, ул. Ст. Разина, 65	г. Калуга	
№16. г. Обнинск, ул. Ленина, 85	г. Обнинск, Боровский (г. Боровск),	
7.3	Жуковский (г. Жуков),	
	Малоярославецкий (г. Малоярославец),	
№12. г. Калуга, ул. Ст. Разина, 65	Все остальные районы Калужской	
	области.	

В педиатрическом филиале №5 располагаются администрация и межрайонная комиссия.

В педиатрическом филиале №12 располагаются межрайонная комиссия и бригады, выезжающие в районы области.

Необходимую консультацию можно получить у Андреева Л. И., тел. 8(4842) 54-24-55.

### 4-я ступень. Уровень педиатрический филиал

### Главного бюро медико-социальной экспертизы по Калужской области.

Действия Главного бюро медико-социальной экспертизы по Калужской области определяются Федеральным законом (от 24.11.1995 г. №181-ФЗ) «О социальной защите инвалидов в РФ».

Родитель должен написать *Заявление* на прохождение медико-социальной экспертизы.

Для этого нужно иметь при себе пакет документов:

- копию Свидетельства о рождении,
- копию паспорта родителя,
- выписной эпикриз из ЛПУ,
- направление участкового педиатра.

Родителю выдаётся *Талон* о дате и времени прохождения медикосоциальной экспертизы.

Государственная служба медико-социальной экспертизы:

- 1) проводит полное обследование ребёнка (6 специалистов: 3 врача разных профилей, специалист по реабилитации, специалист по социальной работе, психолог и педагог, но решающую роль играют педиатр и невропатолог);
- 2) определяет статус инвалидности («ребёнок–инвалид детства», «ребёнок-инвалид с детства»), ее причины, сроки, время наступления инвалидности, потребности ребёнка-инвалида в различных видах социальной защиты, помощи, поддержки;
- 3) разрабатывает *Индивидуальную программу реабилитации* (ИПР) ребёнка-инвалида;
- 4) выдаётся (розовая) *Справка МСЭ* (утверждена Постановлением № 41 Минздравсоцразвития РФ) из акта освидетельствования, подтверждающая статус «ребёнок-инвалид».

# 4-я ступень. Уровень Калужского регионального отделения Фонда социального страхования РФ

г. Калуга, ул. Академика Королева, 22

Для получения (или замены) технических средств реабилитации (TCP) в соответствии с Постановлением Правительства РФ от 7 апреля 2008 года № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами ( кроме зубных протезов, протезно-ортопедическими изделиями за счет средств федерального бюджета родителю (опекуну) ребенка-инвалида необходимо подать Заявление в Калужское региональное отделение Фонда социального страхования РФ,.

Для этого нужно иметь пакет документов:

• копию розовой справки,

- копию ИПР,
- копию Свидетельства о рождении ребёнка,
- копию паспорта родителя (опекуна),
- копию документа, устанавливающего опекунство,
- страховое свидетельство обязательного пенсионного страхования ребёнка.

<u>В течении 15 дней</u>, родители ребёнка-инвалида получат *Уведомление* о постановке его на учёт в Фонд социального страхования.

# Слуховые аппараты

*Слуховым аппаратом* (CA) называется электроакустический звукоусиливающий прибор индивидуального пользования.

СА усиливает сигналы источников звуковой информации, изменяет их динамические и частотные характеристики в соответствии со степенью и характером нарушения слуха, так чтобы эти сигналы были восприняты с достаточно высокой степенью слуховых ощущений.

### Классификация СА по способу обработки сигнала

<u>Аналоговый СА</u> состоит из трех основных частей: микрофона, электронного усилителя и телефона. Микрофон воспринимает механические звуковые колебания и преобразует их в аналоговые электрические сигналы, которые подает в усилитель. Там они сливаются и передаются на телефон, который превращает усиленные электрические сигналы вновь в звуковые колебания и подает их в ухо.

<u>Цифровой СА</u> дополнительно преобразует аналоговые сигналы в цифровые, после чего обрабатывает их с помощью компьютерной технологии. Вместо усилителя он имеет интегральную электронную схему, состоящую из трех элементов.

Аналоговый сигнал из микрофона поступает в аналого-цифровой преобразователь, который преобразует электрические сигналы в цифровой вид - двоичный код, как это происходит при записи на компакт-диск. (В новейших моделях СА уже появились цифровые микрофоны, исключающие эту операцию). Далее сигнал поступает на цифровой сигнальный процессор, крохотную компьютерную микросхему. Она обрабатывает цифровые сигналы, то есть усиливает их и изменяет их характеристики в зависимости от индивидуальной потери слуха. После этого цифро-аналоговый преобразователь вновь превращает цифровой сигнал в аналоговый и посылает его на телефон.

Цифровые технологии, бурно развивающиеся в последнее время, позволили достигнуть невиданных ранее возможностей электроакустической коррекции слуха. Крошечный микрочип обладает быстродействием самых современных компьютерных процессоров, что позволяет реализовать очень сложные и высокоэффективные алгоритмы обработки звука. Фактически цифровой CA можно назвать «разумной слуховой системой» и даже «слуховым компьютером». Он «умеет» отличать речь от шума, выделяя речевой сигнал и усиливая его при одновременном подавлении шумового сигнала, значительно облегчает понимание речи в шумной обстановке. Он может быть очень точно настроен в соответствии с индивидуальной потерей слуха, поскольку его частотный диапазон разделён на несколько частотных каналов, в каждом из которых проводится независимая настройка параметров. Цифровой аппарат имеет комфортное звучание приближенное к естественному, благодаря практически полному отсутствию искажений и собственных шумов. Наконец, он устойчив к воздействию электромагнитных полей, что позволяет в условиях активной современной жизни без помех пользоваться мобильным телефоном и компьютером.

### Классификация СА по способу настройки

<u>Непрограммируемый СА</u> настраивается вручную, при помощи отвертки и регуляторов (триммеров), а громкость звучания, по мере необходимости, регулируется регулятора громкости.

<u>Программируемый СА</u> настраивается (через компьютер), в точном соответствии с индивидуальными особенностями слуха. Аппарат может сохранять и изменять запрограммированную настройку.

# Классификация СА по способу усиления

<u>Линейный СА</u> усиливают входные сигналы независимо от их уровня (громкости) на одну и ту же величину, зафиксированную при помощи регулятора усиления.

<u>Нелинейный СА</u> коэффициент усиления этих аппаратов, имеющих функцию автоматической регулировки усиления (АРУ или компрессия) зависит от уровня входного сигнала. До тех пор, пока уровень входного сигнала не достигнет определенной величины, называемой порогом срабатывания АРУ, коэффициент усиления остается постоянным, как у линейной аппарата. При превышении входным сигналом порог срабатывания АРУ, который устанавливается спухопротезистом в соответствии с индивидуальной потерей слуха, коэффициент усиления аппарата снижается. При этом происходит сжатие (компрессия) динамического диапазона выходных сигналов для протезирования сенсоневральной тугоухости с ФУНГом.

### Классификация СА по способу звукопроводимости

<u>СА костной проводимости</u> применяется для протезирования только кондуктивных потерь слуха. Его телефон выполнен в виде костного вибратора, который помещается за ухом и плотно прилегает к сосцевидному отростку. На выходе усиленный сигнал преобразуется не в звуковой, а в вибрационный.

<u>СА воздушной проводимости</u> используется для протезирования всех видов потерь слуха. Звук с телефона передается через ушной вкладыш, который помещается в слуховой проход.

# Классификация СА по месту ношения



Внутриушной СА полностью размещается в слухопроходе. Все электронные компоненты находятся в корпусе аппарата, который изготавливается индивидуально, в соответствии с анатомическим строением уха. Основное достоинство аппарата заключается в том, что отверстие приема звука располагается внутри ушной раковины, то есть, там, где это предусмотрено природой.

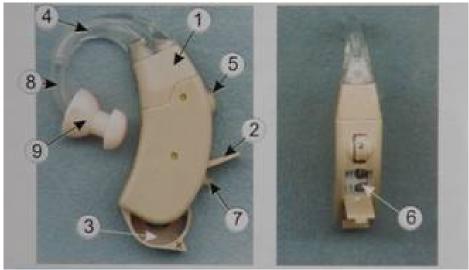
<u>Внутриушной СА внутриканального типа</u>, располагаются глубоко в слуховом проходе, не закрывая полость ушной раковины.



Карманный СА состоит из прямоугольноподобного корпуса, в котором расположены: микрофон, усилитель и источник питания. Телефон карманного аппарата при помощи шнура соединяется с корпусом и помещается в ухо вместе с вкладышем. Карманный СА, в отличие от других конструкций, может иметь максимальную мощность, так как микрофон и телефон находятся на значительном расстоянии, что предотвращает возникновение акустической обратной связи.

<u>Заушный СА</u> помещается за ушной раковиной. К нему с помощью звукопроводящей трубочки присоединен ушной вкладыш, который вставляется в слуховой проход.

#### Внешний вид и комплектующие заушного СА



- 1. Корпус. 2. Крышка.
- 3. Держатель элемента питания (обойма, батарейный отсек).
- 4. Переход (рожок, звуковой крючок).
- 5. Регулятор громкости (усиления, оперативный).

6. Регуляторы настройки

(триммеры, неоперативные регуляторы)

- 7. Переключатель режимов (включение-выключение). 8. Звукопроводящая трубочка.
- 9. Стандартный ушной вкладыш, он же звуковод.

Ушной вкладыш является неотъемлемой частью заушного СА. От него во многом зависит успех слухопротезирования. Ушные вкладыши бывают стандартные и индивидуальные, изготавливаемые по форме уха пациента. Индивидуальный вкладыш имеет ряд преимуществ перед стандартным: его форма и размеры точно соответствуют особенностям анатомии слухового прохода, что обеспечивает герметичность и надежную фиксацию в ухе. Изготовление любой формы, вкладыша различных диаметров звукопроводящего и вентиляционного отверстий существенно влияет на частотную характеристику СА. Наличие во вкладыше вентиляционного (при потере слуха не болем 60 дБ) способствует отверстия «проветриванию» уха и предотвращает скапливание конденсата.

Без использования индивидуального вкладиша невозможно достичь успешного слухопротезирования.

## Современные технологии в слухопротезировании

Благодаря последним достижениям в области цифровых технологий и современной электроники, сегодняшние слуховые аппараты такие маленькие, что их практические не видно в ушном канале; также они работают автоматически, без регулировки, и настраиваются в соответствии с индивидуальными потребностями. По размерам они не больше кофейного зернышка и легкие, как перышко.



# <u>III этап.</u> Кохлеарная имплантация Уровень Министерства здравоохранения Калужской области

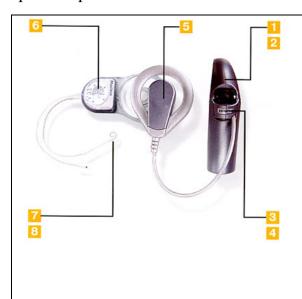
Если при проведении углубленного сурдологического обследования (резальтаты II этапа аудиологического скрининга) выявляется *врожденная двусторонняя тугоухость 4 степени, пограничная с глухотой* – ребенок направляется:

в ФГУ «Российский научно-практический центр аудиологии и слухопротезирования» или в ФГУ «Научно-клинический центр оториноларингологии ФМБА» для проведения кохлеарной имплантации.

Проезд, проживание и имплантирование – за счёт федерального бюджета.

# Как работает система кохлеарной имплантации

Система представляет собой целый коммуникационный комплекс: она обеспечивает не только слуховое восприятие, но и способствует формированию речевой функции ребёнка. Вслед за улучшением слуха приходит улучшение разговорного языка.



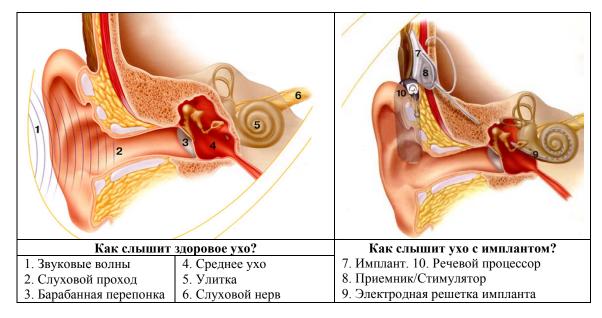
- 1. Звук воспринимается микрофоном.
- 2. Звук, преобразованный в электрический сигнал, передается от микрофона в речевой процессор.
- 3. Речевой процессор анализирует электрический сигнал и осуществляет его преобразование в кодированные цифровые сигналы.
- 4. Кодированные цифровые сигналы поступают к передатчику.
- 5. Передатчик посылает радиосигналы с цифровым кодом через кожный покров на внутреннюю часть системы имплант.
- 6. Имплант преобразует кодированные цифровым кодом радиосигналы в электрические импульсы.
- 7. Электрические импульсы посылаются к электродам для стимуляции сохранных нервных волокон.
- 8. Нервные импульсы распознаются мозгом как звуки, обеспечивая слуховое восприятие.

Мозг получает информацию в течение нескольких микросекунд после приема звука микрофоном, так что ребёнок слышите звуки практически в момент их появления.

При нормальном слухе звуковые волны проходят через слуховой проход, вызывая колебания барабанной перепонки и связанных с ней трех слуховых косточек. Колебания передаются через жидкую среду в спиралевидном внутреннем ухе (ушной улитке) и преобразуются в электрические сигналы в тысячах тонких нервных клеток, называемых волосковыми. Эти сигналы передаются слуховым нервом в мозг, который интерпретирует их как звуки или, проще говоря, «слышит» звуки.

При значительной потери слуха или глухоте сенсоневральной природы, как правило, повреждены волосковые клетки в ушной улитке. Т.е. звуковые колебания, достигшие её, не могут преобразоваться в электрические сигналы, которые необходимы слуховому нерву и мозгу для восприятия звука.

Кохлеарный имплант представляет собой электронный прибор, который берет на себя функции отсутствующих или поврежденных волосковых клеток и обеспечивает электрическую стимуляцию непосредственно нервных волокон слухового нерва.



# Структура системы кохлеарной имплантации Внутренняя часть – *имплант*.

В состав импланта входят:

- 1) приемник/стимулятор с компьютерным чипом в титановом корпусе, покрытый силиконовой оболочкой,
- 2) тонкая, равномерно сужающаяся электродная решетка с 22-я электродами.

Электродная решетка внедряется в полость ушной улитки (т.е. располагается в непосредственной близости с окончаниями нервных волокон) и соединяется с приемником/стимулятором, который располагается под кожей за ухом.

# Внешняя часть — речевой процессор.

Речевой процессор анализирует звук, принимаемый и преобразованный микрофоном в электрический сигнал, а внутренний чип осуществляет аналогоцифровое преобразование этого сигнала в кодированный.

Из речевого процессора сигнал посылается на катушку передатчика, расположенную на голове пациента напротив имплантированного приемника/стимулятора. Передатчик посылает кодированный радиочастотный сигнал сквозь кожный покров к внутренней части — импланту. Принятые коды содержат инструкции для электроники импланта по стимуляции посредством электродов волокон слухового нерва улитки. Слуховой нерв переносит информацию в мозг, который воспринимает ее как звук.

Каждый речевой процессор программируется индивидуально в соответствии с состоянием слуха ребёнка.

Речевой процессор может носиться либо на теле, либо за ухом.

# Верботональный метод реабилитации детей с нарушениями слуха и речи «Слушать всем телом»

Глухота считается особенно тяжелой патологией, потому что влечет за собой немоту. Человеческая речь формируется и развивается на основе слуха: ребенок, обучаясь говорить, повторяет те слова, которые слышит. Поэтому научить говорить глухого ребенка можно только через развитие слухового восприятия.

В середине прошлого века в Хорватии *Петар Губерина*, действительный член Академии наук и искусства Хорватии, разработал верботональный метод реабилитации глухих детей. Сегодня по верботональному методу работают около 400 реабилитационных центров в 40 странах мира, его эффективность подтверждена более чем 50летней историей.

С 1990 года метод применяется и в России.

Благодаря современной и качественной хорватской аппаратуре дети учатся слушать и говорить в очень комфортных условиях. Достигнутые хорошо закрепляются, поскольку, говоря результаты профессиональным «формируется слуховая картинка в коре головного Верботональный метод, как правило, позволяет сохранить навыки, приобретенные в ходе реабилитации, на всю жизнь.

Основной принцип верботонального метода заключается в том, что ребенок с нарушенным слухом должен пройти те же стадии формирования речи, что и слышащий. Ребенок учится слушать всем телом (для этого используется *«вибротактильная доска»*, сидя на которой можно воспринимать звуки всем телом), через все органы чувств, через вестибулярный аппарат и пр. Особое внимание уделяется развитию моторики тела — фонетической ритмике, музыкальным и другим занятиям.

Значительную часть занятий дети проводят в наушниках, работая с электроакустическими аппаратами *«Верботон»*. Аппараты преобразуют звук, передавая его по низким частотам, т. е. ребенок получает возможность почувствовать ритм, темп и интонацию.

Метод применяется и для реабилитации детей, прошедших кохлеарную имплантацию. После такой операции детей нужно обучать слушать и говорить фактически с нуля, в противном случае эффекта не будет.

Верботональный метод — это не «золотая игла» и не «чудо-таблетка». Эффективность реабилитации зависит и от речевых способностей ребенка, и от особенностей заболевания (включая наличие сопутствующих патологий), и от правильности применения методики, и от многих других факторов. Как при обучении иностранному языку: всех одинаково учат в школе, но одни люди достигают результатов быстро и легко, другим нужно больше времени и больше внимания педагогов, третьим так и не удается научиться говорить свободно. Большое значение имеет и позиция родителей, их готовность помогать ребенку. Впрочем, как считают последователи метода, *«нет плохих родителей; есть родители, с которыми мы плохо работаем»*.

# IV этап. Образовательный Уровень образовательных учреждений Калужской области для детей с нарушениями слуха и их родителей

Учреждение	Контакты
Муниципальное дошкольное	г. Калуга,
образовательное учреждение №21	Директор –
«Детский сад комбинированного вида» г. Калуги	Пруднина
	Валентина Николаевна,
	тел. (8-4842) 55-06-12
Кировское специальное (коррекционное)	Калужская обл.,
образовательное учреждение	г. Киров, ул. Ленина, 16
для детей с ограниченными возможностями здоровья	Директор –
ГОУ «Кировская специальная (коррекционная)	Калиничева
общеобразовательная школа-интернат I-го вида»	Галина Валентиновна,
Есть дошкольное отделение	тел. (8-484-56) 5-77-12
Государственное специализированное (коррекционное)	г. Калуга,
образовательное учреждение для обучающихся	ул. Стекляников сад, 25
воспитанниковс ограниченными возможностями здоровья	Директор –
«Специальная (коррекционная) общеобразовательная	Дьячук Ирина Борисовна,
школа-интернат №5 II-го вида им. Ф.А. Рау» г. Калуги	тел. (8-4842) 73-74-52
Есть дошкольное отделение	

# <u>V этап.</u> Реабилитационная поддержка Уровень реабилитационных учреждений Калужской области для детей с нарушениями слуха и их родителей

Учреждение	Контакты
МУ «Реабилитационный центр	г. Калуга, ул. Врубовая, 8
для детей и подростков с ограниченными возможностями	Директор – Борисова
«Доброта» г. Калуга	Ольга Ивановна,
	тел. (8-4842) 79-14-21
МУ «Реабилитационный центр	г. Обнинск, ул. Энгельса, 28
для детей и подростков с ограниченными возможностями	Директор – Дробышева
и молодых инвалидов «Доверие» г. Обнинска	Светлана Николаевна,
-	тел. (8-484-39) 2-33-57

# <u>VI этап.</u> Всеобъемлющий Уровень социального адвакатирования, консультирования, поддержки

Социальный институт	Контакты
Калужское региональное отделение	г. Калуга, ул. Тульская, 74/45
Общероссийской общественной организации инвалидов	Председатель – Агаркова
«Всероссийское общество глухих»	Татьяна Дмитриевна,
	тел. (8-4842) 75-18-65

### Быть инвалидом, но не жить им

Инвалидность, традиционно, являлась до недавнего времени проблемой неравных возможностей.



На рисунке 1 основополагающей является дефиниция D, т.е. отправное представление в общественном сознании.

До сих пор в мировом сообществе доминируют медицинские представления:

- D<sub>1</sub>. **Инвалидом** называется лицо, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость социальной защиты.<sup>1</sup>
- любое Инвалидом называется лицо, которое не может обеспечить самостоятельно полностью или частично потребности нормальной личной и/или социальной жизни в силу недостатка, будь то врожденного или приобретенного, его или её физических или умственных возможностей.<sup>2</sup>

Следствием такого восприятия является повсеместное распространение, как во времени, так и в пространстве всемирного социального сообщества модели дискриминационной социальной политики с системой закрытых учреждений специальных (разделяющей инвалидов на нормальных ненормальных), с системой социального обеспечения (пенсии, пособия). порождающей y инвалидов иждивенческие настроения, культивирующей низкую самооценку социальных парий, с нормативноправовым обоснованием сегрегации инвалидов.

- В 1975г. в Великобритании впервые «Союз людей с физическими нарушениями против сегрегации» (UPIAS) выдвинул, а в 1976 году и изложил в Фундаментальных Принципах Инвалидности концепцию инвалидности инвалидности:
- $D_3$ . **Инвалидностью** называется особая форма социальной дискриминации категории людей с анатомо-физиологическими особенностями.
- Т.е. под это определение попадают категории людей из-за систематической дискриминации, характеризуемой:
  - отсутствием доступа к информации и общению;
  - отсутствием доступа в обычные школы и вузы;
  - отсутствием равных возможностей при получении работы;
  - из-за физических барьеров в окружающей среде

\_

 $<sup>^1</sup>$  Национальный стандарт РФ ГОСТ Р 52495-2005 «Социальное обслуживание населения. Термины и определения» (утверждён приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 30 декабря 2005 г. N 532-ст), статья 2.4.16

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Декларация о правах инвалидов, принятая ООН в 1975 году.

• из-за негативного отношения общества к данной категории его членов.

В 1981г. была выработана Международной Организацией инвалидов и одобрена Британским Советом Инвалидов производная D<sub>3</sub>:

D<sub>3</sub>'. **Инвалидностью** называется утрата (или ограничение возможностей) участия в жизни общества людей с анатомофизиологическими особенностями на равных с другими условиях, обусловленная физическими или социальными барьерами.<sup>3</sup>

Пример физического барьера:

Дискриминация — социальное явление, поэтому для её преодоления необходимо выстраивание комплекса социальных механизмов государственного гандикапа, определяющего суть социальной реституционной политики.

В России Федеральный закон (от 24.11.1995 г. №181-ФЗ) «О социальной защите инвалидов в РФ» определил структуру государственного гандикапа, выравнивающего возможности российских инвалидов, гарантирующего им право на достойную и полноценную жизнь, определяющего создание такой инфраструктуры, которая снимает барьеры между категорией граждан с анатомо-физиологическими особенностями и другими категориями общества.

Чтобы воспользоваться этим правом и реализовать в полной мере его возможности необходимо, в первую очередь, просвещённое, последовательное, в рамках данного закона, творчество родителей каждого особенного ребёнка.

# Из Федерального закона (от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»

(в редакции от 28.04.2009)

Настоящий Федеральный закон определяет государственную политику в области социальной защиты инвалидов в Российской Федерации, целью которой является обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией Российской Федерации, а также в соответствии с общепризнанными принципами и нормами международного права и международными договорами Российской Федерации.

Предусмотренные настоящим Федеральным законом меры социальной защиты инвалидов являются расходными обязательствами Российской Федерации, за исключением мер социальной поддержки и социального обслуживания, относящихся к полномочиям государственной власти субъектов Российской Федерации в соответствии с законодательством Российской Федерации.

#### Глава І. ОБШИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

#### Статья 1. Понятие «инвалид», основания определения группы инвалидности.

*Инвалид* - лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты.

*Ограничение жизнедеятельности* - полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью.

-

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> http://www.believe.net.ua/books/posobie\_nezavisimosti.rar, c. 43-46

В зависимости от степени расстройства функций организма и ограничения жизнедеятельности лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория «ребенок-инвалид».

Признание лица инвалидом осуществляется федеральным учреждением медикосоциальной экспертизы. Порядок и условия признания лица инвалидом устанавливаются Правительством Российской Федерации.

#### Статья 2. Понятие социальной защиты инвалидов

Социальная защита инвалидов - система гарантированных государством экономических, правовых мер и мер социальной поддержки, обеспечивающих инвалидам условия для преодоления, замещения (компенсации) ограничений жизнедеятельности и направленных на создание им равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества.

Социальная поддержка инвалидов - система мер, обеспечивающая социальные гарантии инвалидам, устанавливаемая законами и иными нормативными правовыми актами, за исключением пенсионного обеспечения.

# Статья 6. Ответственность за причинение вреда здоровью, приведшего к инвалидности.

За причинение вреда здоровью граждан, приведшего к инвалидности, лица, виновные в этом, несут материальную, гражданско-правовую, административную и уголовную ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.

#### Глава II. МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ ЭКСПЕРТИЗА

#### Статья 7. Понятие медико-социальной экспертизы

*Медико-социальная экспертиза* - определение в установленном порядке потребностей освидетельствуемого лица в мерах социальной защиты, включая реабилитацию, на основе оценки ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма.

Медико-социальная экспертиза осуществляется исходя из комплексной оценки состояния организма на основе анализа клинико-функциональных, социально-бытовых, профессионально-трудовых, психологических данных освидетельствуемого лица с использованием классификаций и критериев, разрабатываемых и утверждаемых в порядке, определяемом уполномоченным Правительством Российской Федерации федеральным органом исполнительной власти.

#### Статья 8. Федеральные учреждения медико-социальной экспертизы

На федеральные учреждения медико-социальной экспертизы возлагаются:

- 1) установление инвалидности, ее причин, сроков, времени наступления инвалидности, потребности инвалида в различных видах социальной защиты;
- 2) разработка индивидуальных программ реабилитации инвалидов;
- 3) изучение уровня и причин инвалидности населения;
- 4) участие в разработке комплексных программ реабилитации инвалидов, профилактики инвалидности и социальной защиты инвалидов;
- 5) определение степени утраты профессиональной трудоспособности;
- 6) определение причины смерти инвалида в случаях, когда законодательством Российской Федерации предусматривается предоставление мер социальной поддержки семье умершего.

Решение учреждения медико-социальной экспертизы является обязательным для исполнения соответствующими органами государственной власти, органами местного самоуправления, а также организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности.

#### Глава III. РЕАБИЛИТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ

#### Статья 9. Понятие реабилитации инвалидов

**Реабилитация инвалидов** - система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной и профессиональной деятельности. Реабилитация инвалидов направлена на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма, в целях социальной адаптации инвалидов, достижения ими материальной независимости и их интеграции в общество.

Основные направления реабилитации инвалидов включают в себя:

- восстановительные медицинские мероприятия, реконструктивную хирургию, протезирование и ортезирование, санаторно-курортное лечение;
- профессиональную ориентацию, обучение и образование, содействие в трудоустройстве, производственную адаптацию;
- социально-средовую, социально-педагогическую, социально-психологическую и социокультурную реабилитацию, социально-бытовую адаптацию;
- физкультурно-оздоровительные мероприятия, спорт.

Реализация основных направлений реабилитации инвалидов предусматривает использование инвалидами технических средств реабилитации, создание необходимых условий для беспрепятственного доступа инвалидов к объектам инженерной, транспортной, социальной инфраструктур и пользования средствами транспорта, связи и информации, а также обеспечение инвалидов и членов их семей информацией по вопросам реабилитации инвалидов.

# Статья 10. Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

Государство гарантирует инвалидам проведение реабилитационных мероприятий, получение технических средств и услуг, предусмотренных федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду за счет средств федерального бюджета.

#### Статья 11. Индивидуальная программа реабилитации инвалида.

Индивидуальная программа реабилитации инвалида - разработанный на основе решения уполномоченного органа, осуществляющего руководство федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы, комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных функций компенсацию способностей инвалида к организма. восстановление. определенных видов деятельности.

Индивидуальная программа реабилитации инвалида является обязательной для исполнения соответствующими органами государственной власти, органами местного самоуправления, а также организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности.

Индивидуальная программа реабилитации инвалида содержит как реабилитационные мероприятия, предоставляемые инвалиду с освобождением от платы в соответствии с федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, так и реабилитационные мероприятия, в оплате которых принимают участие сам инвалид либо другие лица или организации независимо от организационно-правовых форм и форм собственности.

Объем реабилитационных мероприятий, предусматриваемых индивидуальной программой реабилитации инвалида, не может быть меньше установленного федеральным перечнем реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду.

Индивидуальная программа реабилитации имеет для инвалида *рекомендательный характер*, он вправе отказаться от того или иного вида, формы и объема реабилитационных мероприятий, а также от реализации программы в целом. Инвалид вправе самостоятельно решить вопрос об обеспечении себя конкретным техническим средством реабилитации или видом реабилитации, включая кресла-коляски, протезно-ортопедические изделия, печатные издания со специальным шрифтом, звукоусиливающую аппаратуру, сигнализаторы, видеоматериалы с субтитрами или сурдопереводом, другими аналогичными средствами.

Если предусмотренное индивидуальной программой реабилитации техническое средство реабилитации либо услуга не могут быть предоставлены инвалиду или если инвалид приобрел соответствующее средство либо оплатил услугу за собственный счет, то ему выплачивается компенсация в размере стоимости технического средства реабилитации, услуги, которые должны быть предоставлены инвалиду.

Отказ инвалида (или лица, представляющего его интересы) от индивидуальной программы реабилитации в целом или от реализации отдельных ее частей освобождает соответствующие органы государственной власти, органы местного самоуправления, а также организации независимо от организационно-правовых форм и форм собственности от ответственности за ее исполнение и не дает инвалиду права на получение компенсации в размере стоимости реабилитационных мероприятий, предоставляемых бесплатно.

#### Статья 11.1. Технические средства реабилитации инвалидов.

К *техническим средствам реабилитации инвалидов* относятся устройства, содержащие технические решения, в том числе специальные, используемые для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности инвалида.

Техническими средствами реабилитации инвалидов являются:

- специальные средства для самообслуживания;
- специальные средства для ухода;
- специальные средства для ориентирования (включая собак-проводников с комплектом снаряжения), общения и обмена информацией;
- специальные средства для обучения, образования (включая литературу для слепых) и занятий трудовой деятельностью;
- протезные изделия (включая протезно-ортопедические изделия, ортопедическую обувь и специальную одежду, глазные протезы и слуховые аппараты);
- специальное тренажерное и спортивное оборудование, спортивный инвентарь.

Решение об обеспечении инвалидов техническими средствами реабилитации принимается при установлении медицинских показаний и противопоказаний.

Медицинские показания и противопоказания устанавливаются на основе оценки стойких расстройств функций организма, обусловленных заболеваниями, последствиями травм и дефектами.

По медицинским показаниям устанавливается необходимость предоставления инвалиду технических средств реабилитации, которые обеспечивают компенсацию или устранение стойких ограничений жизнедеятельности инвалида.

Финансирование расходных обязательств по обеспечению инвалидов техническими средствами реабилитации, в том числе изготовление и ремонт протезно-ортопедических изделий, осуществляется за счет средств федерального бюджета и Фонда социального страхования Российской Федерации.

Предусмотренные индивидуальными программами реабилитации инвалидов технические средства реабилитации, предоставленные им за счет средств федерального бюджета и Фонда социального страхования Российской Федерации, передаются инвалидам в безвозмездное пользование.

Дополнительные средства для финансирования расходов на предусмотренные настоящей статьей технические средства реабилитации инвалидов могут быть получены из иных не запрещенных законом источников.

Технические средства реабилитации предоставляются инвалидам по месту их жительства уполномоченными органами в порядке, определяемом Правительством Российской Федерации, Фондом социального страхования Российской Федерации, а также иными заинтересованными организациями.

Перечень показаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и порядок обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации определяются уполномоченным Правительством Российской Федерации федеральным органом исполнительной власти.

Размер и порядок выплат ежегодных денежных компенсаций инвалидам расходов на содержание и ветеринарное обслуживание собак-проводников определяются Правительством Российской Федерации.

# Глава IV. ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ ИНВАЛИДОВ Статья 13. Медицинская помощь инвалидам.

Оказание квалифицированной медицинской помощи инвалидам осуществляется в соответствии с законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов

Российской Федерации в рамках программы государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи.

#### Статья 14. Обеспечение беспрепятственного доступа инвалидов к информации.

Государство гарантирует инвалиду право на получение необходимой информации. Уполномоченные органы оказывают инвалидам помощь в получении услуг по сурдопереводу, предоставлении сурдотехники, обеспечении тифлосредствами.

#### Статья 17. Обеспечение инвалидов жилой площадью.

Инвалиды и семьи, имеющие детей-инвалидов, нуждающиеся в улучшении жилищных условий, принимаются на учет и обеспечиваются жилыми помещениями в порядке, предусмотренном законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов Российской Федерации.

Инвалиды и семьи, имеющие детей-инвалидов, нуждающиеся в улучшении жилищных условий, вставшие на учет после 1 января 2005 года, обеспечиваются жилым помещением в соответствии с жилищным законодательством Российской Федерации.

Жилые помещения предоставляются инвалидам, семьям, имеющим детей-инвалидов, с учетом состояния здоровья и других заслуживающих внимания обстоятельств.

Инвалидам может быть предоставлено жилое помещение по договору социального найма общей площадью, превышающей норму предоставления на одного человека (но не более чем в два раза), при условии, если они страдают тяжелыми формами хронических заболеваний, предусмотренных перечнем, устанавливаемым уполномоченным Правительством Российской Федерации федеральным органом исполнительной власти.

Плата за жилое помещение (плата за социальный наем, а также за содержание и ремонт жилого помещения), предоставленное инвалиду по договору социального найма с превышением нормы предоставления площади жилых помещений, определяется исходя из занимаемой общей площади жилого помещения в одинарном размере с учетом предоставляемых льгот.

Дети-инвалиды, проживающие в стационарных учреждениях социального обслуживания, являющиеся сиротами или оставшиеся без попечения родителей, по достижении возраста 18 лет подлежат обеспечению жилыми помещениями вне очереди, если индивидуальная программа реабилитации инвалида предусматривает возможность осуществлять самообслуживание и вести ему самостоятельный образ жизни.

Жилое помещение в домах государственного или муниципального жилищного фонда, занимаемое инвалидом по договору социального найма, при помещении инвалида в стационарное учреждение социального обслуживания сохраняется за ним в течение шести месяцев.

Инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется скидка не ниже 50 процентов на оплату жилого помещения (в домах государственного или муниципального жилищного фонда) и оплату коммунальных услуг (независимо от принадлежности жилищного фонда), а в жилых домах, не имеющих центрального отопления, - на стоимость топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению.

Инвалидам и семьям, имеющим в своем составе инвалидов, предоставляется право на первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства и садоводства.

#### Статья 18. Воспитание и обучение детей-инвалидов.

Образовательные учреждения совместно с органами социальной защиты населения и органами здравоохранения обеспечивают дошкольное, внешкольное воспитание и образование детей-инвалидов, получение инвалидами среднего общего образования, среднего профессионального и высшего профессионального образования в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида.

Детям-инвалидам дошкольного возраста предоставляются необходимые реабилитационные меры и создаются условия для пребывания в детских дошкольных учреждениях общего типа. Для детей-инвалидов, состояние здоровья которых исключает возможность их пребывания в детских дошкольных учреждениях общего типа, создаются специальные дошкольные учреждения.

При невозможности осуществлять воспитание и обучение детей-инвалидов в общих или специальных дошкольных и общеобразовательных учреждениях органы управления образованием и образовательные учреждения обеспечивают с согласия родителей обучение детей-инвалидов по полной общеобразовательной или индивидуальной программе на дому.

Порядок воспитания и обучение детей-инвалидов на дому, а также размеры компенсации затрат родителей на эти цели определяются законами и иными нормативными актами субъектов Российской Федерации и являются расходными обязательствами бюджетов субъектов Российской Федерации.

Воспитание и обучение детей-инвалидов в дошкольных и общеобразовательных учреждениях являются расходными обязательствами субъекта Российской Федерации.

#### Статья 27. Материальное обеспечение инвалидов

Материальное обеспечение инвалидов включает в себя денежные выплаты по различным основаниям (пенсии, пособия, страховые выплаты при страховании риска нарушения здоровья, выплаты в счет возмещения вреда, причиненного здоровью, и другие выплаты), компенсации в случаях, установленных законодательством Российской Федерации.

#### Статья 28. Социально-бытовое обслуживание инвалидов

Инвалиды обеспечиваются необходимыми средствами телекоммуникационного обслуживания, специальными телефонными аппаратами (в том числе для абонентов с дефектами слуха), переговорными пунктами коллективного пользования.

Инвалиды обеспечиваются бытовыми приборами, тифло-, сурдо- и другими средствами, необходимыми им для социальной адаптации.

Техническое обслуживание и ремонт технических средств реабилитации инвалидов производятся вне очереди с освобождением от оплаты или на льготных условиях.

Порядок предоставления услуг по техническому обслуживанию и ремонту технических средств реабилитации инвалидов определяется уполномоченным Правительством Российской Федерации федеральным органом исполнительной власти.

Пунктом 7 статьи 154 Федерального закона от 22.08.2004 N 122-ФЗ установлено, что впредь до вступления в силу соответствующего федерального закона сумма ежемесячной денежной выплаты не учитывается при исчислении размера совокупного дохода семьи (одиноко проживающего гражданина) для оценки их нуждаемости при определении права на получение субсидии на оплату жилья и коммунальных услуг.

При установлении ежемесячных денежных выплат лицам, имеющим ограничение способности к трудовой деятельности III, II и I степени, применяются без проведения дополнительного переосвидетельствования соответственно I, II и III группы инвалидности, установленные до 1 января 2005 года (пункт 6 статьи 154 Федерального закона от 22.08.2004 N  $122-\Phi3$ ).

#### Статья 28.1. Ежемесячная денежная выплата инвалидам

1. Инвалиды и дети-инвалиды имеют право на ежемесячную денежную выплату в размере и порядке, установленных настоящей статьей.

Действие положений части 2 статьи 28.1 данного документа в редакции Федерального закона от  $28.04.2009 \, \text{N} \, 72$ - $\Phi 3$  распространяется на правоотношения, возникшие с 1 апреля  $2009 \, \text{года}$  (Федеральный закон от  $28.04.2009 \, \text{N} \, 72$ - $\Phi 3$ ).

- 2. Ежемесячная денежная выплата устанавливается в размере:
- 1) инвалидам, имеющим III степень ограничения способности к трудовой деятельности, 2 162 рублей;
- 2) инвалидам, имеющим II степень ограничения способности к трудовой деятельности, детям-инвалидам 1 544 рублей;
- 3) инвалидам, имеющим I степень ограничения способности к трудовой деятельности, 1 236 рублей;
- 4) инвалидам, не имеющим степени ограничения способности к трудовой деятельности, за исключением детей-инвалидов, 772 рублей.
- 4. Размер ежемесячной денежной выплаты подлежит индексации в порядке и в сроки, определенные Федеральным законом от 17 декабря 2001 года N 173-ФЗ «О трудовых пенсиях в Российской Федерации» для индексации размера базовой части трудовой пенсии.

5. Ежемесячная денежная выплата устанавливается и выплачивается территориальным органом Пенсионного фонда Российской Федерации.

Статья 28.2. Обеспечение мер социальной поддержки инвалидов по оплате жилого помещения и коммунальных услуг, а также по обеспечению жильем инвалидов и семей, имеющих детей-инвалидов

Российская Федерация передает органам государственной власти субъектов Российской Федерации полномочия по предоставлению мер социальной поддержки инвалидов по оплате жилого помещения и коммунальных услуг и по обеспечению жильем инвалидов и семей, имеющих детей-инвалидов, нуждающихся в улучшении жилищных условий, вставших на учет до 1 января 2005 года.

Средства на реализацию передаваемых полномочий по предоставлению указанных мер социальной поддержки предусматриваются в составе Федерального фонда компенсаций, образованного в федеральном бюджете, в виде субвенций.

Объем средств, предусмотренный в Федеральном фонде компенсаций бюджетам субъектов Российской Федерации, определяется:

- по оплате жилищно-коммунальных услуг исходя из числа лиц, имеющих право на указанные меры социальной поддержки; утвержденных Правительством Российской Федерации федерального стандарта предельной стоимости предоставляемых жилищно-коммунальных услуг на 1 квадратный метр общей площади жилья в месяц и федерального стандарта социальной нормы площади жилья, применяемых для расчета межбюджетных трансфертов;
- по обеспечению жильем инвалидов и семей, имеющих детей-инвалидов, исходя из числа лиц, имеющих право на указанные меры социальной поддержки; общей площади жилья 18 квадратных метров и средней рыночной стоимости 1 квадратного метра общей площади жилья по субъекту Российской Федерации, устанавливаемой федеральным органом исполнительной власти, уполномоченным Правительством Российской Федерации.

Форма предоставления указанных мер социальной поддержки определяется нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации.

Статья 32. Ответственность за нарушение прав инвалидов. Рассмотрение споров.

Граждане и должностные лица, виновные в нарушении прав и свобод инвалидов, несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.

Споры по вопросам установления инвалидности, реализации индивидуальных программ реабилитации инвалидов, предоставления конкретных мер социальной защиты, а также споры, касающиеся иных прав и свобод инвалидов, рассматриваются в судебном порядке.

#### Глава V. ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОБЪЕДИНЕНИЯ ИНВАЛИДОВ

#### Статья 33. Право инвалидов на создание общественных объединений

Общественные объединения, созданные и действующие в целях защиты прав и законных интересов инвалидов, обеспечения им равных с другими гражданами возможностей, есть форма социальной защиты инвалидов. Государство оказывает указанным общественным объединениям содействие и помощь, в том числе материальную, техническую и финансовую.

Общественными организациями инвалидов признаются организации, созданные инвалидами и лицами, представляющими их интересы, в целях защиты прав и законных интересов инвалидов, обеспечения им равных с другими гражданами возможностей, решения задач общественной интеграции инвалидов, среди членов которых инвалиды и их законные представители (один из родителей, усыновителей, опекун или попечитель) составляют не менее 80 процентов, а также союзы (ассоциации) указанных организаций.

# Post scriptum

# **VII этап.** Обязательный

Уровень отделения генетики (кабинета №511)

ГУЗ «Калужская областная детская больница» (Анненки).

Врач-генетик Володина Наталья Александровна, тел. (8-4842) 59-19-30

Если рассматривать нарушения слуха у детей, то окажется, что половина всех случаев глухоты и тугоухости приходится на наследственные формы, примерно одна четверть случаев - на ненаследственные формы, и в оставшейся четверти случаев причины глухоты неизвестны. У ученых есть все основания полагать, что среди случаев нераспознанной глухоты примерно половина опять-таки имеет наследственное происхождение.

Как известно, все гены у любого человека парные. В каждой паре один ген унаследован от матери, а другой - от отца.

Внутри пары между генами как бы идет соревнование за то, какой ген себя проявит. Есть «сильные» гены, которые всегда «выигрывают» такое соревнование. Они называются *доминантными*. «Проигрывающие» гены называются *рецессивными*. Такие гены проявляют свой признак только тогда, когда соревноваться не с кем, т.е. - оба гена в паре одинаковые - рецессивные.

Глухота и тугоухость тоже могут рассматриваться как доминантные и рецессивные признаки.

Поэтому *при доминантной глухоте* ситуация выглядит так: родитель, имеющий один поврежденный ген, всегда сам страдает нарушениями слуха. Если он передает такой же ген своему ребенку, то малыш тоже будет слабослышащим.

Несколько иная ситуация *при рецессивной глухоте*: человек, имеющий один поврежденный ген слышит хорошо. Потому что второй парный ген подавляет его, не давая проявиться. Чаще всего носители рецессивного гена даже не подозревают о нем. Однако, если два таких носителя вступят в брак, то каждый из них может передать ребенку именно этот ген. *Когда два рецессивных гена встретятся в организме малыша*, тогда, у хорошо слышащих родителей родится глухой ребенок!

Именно рецессивная глухота встречается чаще остальных нарушений слуха. Не будет ошибкой сказать, что среди каждых 100 человек есть хотя бы один носитель рецессивного гена глухоты (на самом деле это встречается чаще).<sup>4</sup>

Поэтому чрезвычайно важно своевременное консультирование при планировании с использованием всех возможностей отделения генетики (кабинета №511) Калужской областной детской больницы, как существующей семьи, так и на каждом следующем поколенном этапе её родословия.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> http://www.deafworld.ru/index.php/article/archive/499 Всё о слухе и глухоте.